Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
Carpeta Nº 3326 de 2003

Versión Taquigráfica N° 1496 de 2008

PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN TEMPRANA Y ATENCIÓN DE LA HIPOACUSIA

Creación

SOCIEDAD DE OTORRINOLARINGOLOGÍA DEL URUGUAY

ver exposición

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 15 de abril de 2008

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Álvaro Vega Llanes.

MIEMBROS: Señores Representantes Miguel Asqueta Sóñora, Luis José Gallo Imperiale y Dardo Ángel Sánchez Cal.

DELEGADOS DE SECTOR: Señores Representantes Carlos Maseda y Jaime Mario Trobo.

INVITADOS: Por la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay: doctores José Mota (Vicepresidente), Enrique Dalmonte, Marcos Cvizonas y Gabriel Charlone.

SEÑOR PRESIDENTE (Vega Llanes).- Habiendo número, está abierta la sesión. La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el agrado de recibir a la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay, representada por los doctores Enrique Dalmonte, Gabriel Charlone, Marcos Cvizonas y José Mota, a fin de referirse a un proyecto de ley, a estudio del Parlamento, relacionado con la detección precoz de hipoacusia moderada o severa en los recién nacidos.

SEÑOR MOTA.- Soy otorrinolaringólogo, estoy radicado en la ciudad de Carmelo y, actualmente, soy Vicepresidente de la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay.

En Uruguay existen dos Sociedades de Otorrinolaringología: la del Uruguay y una específica del interior, pero trabajamos en forma mancomunada y en todas estas actividades ambas estamos representadas.

El tema de la sordera, es decir de la hipoacusia neonatal, les preocupó a los otorrinolaringólogos desde que existe la medicina. Hasta hace pocos años se trataba de un tema muy triste porque no solo era difícil de diagnosticar sino que después había muy pocas cosas para hacer. En países desarrollados donde se ha estudiado el tema que no tienen políticas de "screening", la media de detección de un niño sordo es de tan solo tres años.

Estamos hablando de un tema que los señores Diputados conocen, porque los fundamentos del proyecto de ley están, en general, muy bien hechos, pero creo que hay puntos que se deben remarcar. Uno de ellos es la importancia de detectar la sordera en los niños recién nacidos, porque si la detectamos a los tres años, como ha venido ocurriendo hasta ahora, habremos perdido la etapa de mayor plasticidad del sistema nervioso central, de mayores posibilidades de desarrollo de las áreas auditivas, de las conexiones, de adquisición del lenguaje y cuánto más que no sabemos porque es muy difícil de demostrar de desarrollo intelectual de esa persona al no recibir aferencias. Es importante detectar el problema en el niño recién nacido mediante técnicas de bajo costo, accesibles, fáciles de hacer, totalmente no invasivas, inocuas para el niño. Además, teniendo personal calificado en todo el territorio nacional como para hacer esta actividad, podemos detectar la sordera en el niño recién nacido, o a las cuarenta y ocho horas de haber nacido. Si vemos que ese niño puede tener alguna dificultad, lo citamos nuevamente al mes; si notamos que persiste luego de obtener los resultados del estudio que es muy sencillo de otoemisiones, se le hace un potencial evocado, que tampoco es invasivo.

Hoy, técnicamente, contamos con la posibilidad, mediante instrumental accesible, de tener diagnosticado al niño hipoacúsico a los tres meses de vida, con la enorme implicancia que esto tiene. Ahí empieza una tarea muy importante que es la estimulación, el equipamiento con audífonos, o implantes cocleares en las profundas, y todo el trabajo multidisciplinario que implica estimular a ese niño e ir llevándolo a lo que aspiramos, es decir, a que se incorpore a una vida normal.

En esto hay una amplísima experiencia internacional y también nacional. La internacional ya registra legislación en muchísimos países. Varios de nosotros hemos tenido oportunidad de concurrir a España, donde hace varios años que existe una ley al respecto. Ellos tienen muy aceitados todos estos mecanismos y los resultados logrados en cuanto a la estimulación del niño desde esos primeros meses de vida son espectaculares.

¿Por qué es importante hacer el "screening" auditivo universal? Porque la mitad de los niños que nacen sordos no tienen ningún factor de riesgo. De toda la lista de factores de riesgo que existen de hipoacusia neonatal la mitad se nos escapa: no tienen antecedentes familiares, una infección, sífilis, toxoplasmosis, citomegalovirus al oído, han recibido aminoglucósidos, han tenido un bajo peso, antecedentes familiares de hipoacusia, ni tienen malformación cráneo facial. O sea, hay una lista extensa que todos conocemos que chequeamos y vemos que la mitad de los niños sordos no la tienen. Entonces, reitero, si no hacemos un "screening" universal, se nos escapa la mitad de los niños y nos restringimos solamente a los niños que tienen factores de riesgo, que son el 4% de los recién nacidos.

Estadísticamente, en el ámbito internacional se han hecho muchos estudios, y existe una amplia experiencia. Los recién nacidos con hipoacusia profunda alcanzan aproximadamente al uno por mil, pero si le sumamos las hipoacusias moderadas, llegamos a un 2,8 por mil. Entonces, volviendo a las técnicas sobre las cuales se van a referir un poco más mis compañeros, el "screening" puede hacerse fácilmente adaptable a detectar las hipoacusias moderadas, que son de más de 40 decibeles bilaterales, porque esos niños ya van a tener un problema. Por consiguiente, si a esos niños se los equipa con un audífono y, en lo profundo, eventualmente, con un implante coclear, podrán integrarse en un plan de rehabilitación.

En Carmelo tenemos una realidad diferente a la de Montevideo; precisamente, vinimos representantes de diferentes lugares para ofrecerles una mejor perspectiva de la situación.

El proyecto nos parece excelente; vamos a poner todo nuestro esfuerzo para que sea aprobado y se obtengan los mejores resultados posibles. Al respecto, ya existen antecedentes en Brasil, y en Argentina se viene aplicando este sistema hace tiempo.

Me gustaría que hiciera uso de la palabra el doctor Dalmonte, otorrinolaringólogo de Paysandú, quien desde el año 2000 preside la Unidad de Hipoacusia en ese departamento. Tiene una casuística muy importante y continuidad en su trabajo, por lo que vale la pena escucharlo.

SEÑOR DALMONTE.- Agradezco a la Comisión por recibirnos

Para nosotros es un placer muy especial hablar de detección precoz de sordera, porque hay un tiempo que se nos va. Digo esto porque un niño que es diagnosticado y tratado entre los tres y seis meses va a seguir siendo sordo, pero va a estar equipado y va a poder oír o va a estar implantado y va a poder oír. Es decir que a ese niño le vamos a ahorrar la mudez. Es una gran desgracia ser sordo, pero es una doble desgracia ser también mudo.

Actualmente tenemos los instrumentos necesarios para saber si un niño es normo oyente o no. En el mundo, a partir de los años ochenta se empezaron a utilizar los potenciales evocados y a partir de los noventa, las emisiones otoacústicas. No vamos a detallar en qué consisten estas técnicas porque en el proyecto de ley hay una idea bastante clara de qué son las otoemisiones. Lo cierto es que con un pequeño aparatito que se coloca dentro del conducto auditivo externo es decir, fuera del oído, podemos recibir un eco que emite el oído cuando está funcionando normalmente.

Nos enamoramos de este tema en 1998, empezamos a trabajar en un plan piloto en 1999 y desde el año 2000, hacemos el diagnóstico de todos los recién nacidos en la maternidad de la Cooperativa Médica de Paysandú y de todas las altas del CTI de niños de COMEPA, que además de los niños de la Cooperativa atiende a los de Salud Pública.

Como decía el doctor Mota, la incidencia de problemas auditivos en niños sin antecedentes equivale al 50%. La detección precoz nos permite empezar a trabajar tempranamente en esos niños con problemas.

Cuando yo empecé a trabajar en este tema, en el 50% de los hospitales de Estados Unidos se hacía el "screening" auditivo neonatal. Los españoles llaman a este estudio cribado auditivo neonatal, porque la finalidad es seleccionar aquellos casos que posiblemente tengan problemas auditivos para estudiarlos de otra manera.

Como decía, en el año 1998, esto se hacía en el 50% de los hospitales y un 50% de los recién nacidos eran examinados por el método de cribado. Entre 1998 y 2007 las cifras en Estados Unidos pasaron del 50% al 95% de los hospitales y del 50% de recién nacidos al 95% de recién nacidos examinados. Nuestros niños no son menos importantes que los nacidos en Estados Unidos. Por eso, en esos ocho años hemos hablado de este tema en cuanto congreso ha habido, tratando de despertar la ansiedad por hacer un diagnóstico útil. ¿Por qué útil? Porque una vez hecho el diagnóstico, existe un tratamiento, en virtud de que la incidencia de sordera es mucho mayor que la de otras patologías que son bien estudiadas y porque el tratamiento es posible; no serviría de nada hacer un "screening" de una patología que no podemos tratar. Esto tiene todas esas características y otra adicional: se nos va el tiempo. Diagnosticado antes de los tres meses y tratado antes de los seis, ese niño tiene el 90% de las capacidades de un niño normo oyente. Por eso entendemos que esto es para que se decida una ley de obligatoriedad nacional del examen, por un equipo que tiene que ser multidisciplinario. Por supuesto que el otorrino debe estar incluido, puesto que se trata de un problema auditivo; por supuesto que están incluidos los fonoaudiólogos, los pediatras, los neonatólogos, los neurofisiólogos; en fin, un equipo amplio en el que nadie es más que nadie, excepto los padres. Tenemos que concientizar al padre de que el problema que tiene el niño es tratable y de que si es tratado obtendrá una mejor calidad de vida. Por supuesto que no tenemos resultados económicos, pero aparte de lo humanamente importante como es solucionar una mudez en un niño que podemos hacerlo, económicamente es redituable para la sociedad no tener un discapacitado auditivo en el futuro del país.

SEÑOR CHARLONE.- En lo que tiene que ver con la parte económica, en el año 2003, en una revista que se llama "Laryngoscope", editada en Estados Unidos, se señalaba que con un diagnóstico y un tratamiento temprano antes de los seis meses, se ahorraba por niño y por año aproximadamente US$ 33.000.

Otro dato estadístico elocuente es que actualmente, en Uruguay, y desde hace mucho tiempo, existen pruebas de diagnóstico precoz bien implantadas: la fenilcetonuria y la TSH. La incidencia del hipotiroidismo congénito es de 0,8 por cada mil recién nacidos vivos, mientras que la hipoacusia en esos mismos niños es bastante mayor y asciende a 5 por cada mil. Sin embargo, en Uruguay no hay un programa de diagnóstico precoz.

SEÑOR MOTA.- Yo me refería a la amplísima experiencia internacional que hay. La bibliografía sobre la importancia del "screening" abunda. Omití decir, en cuanto a la experiencia nacional, que el doctor Dalmonte trabaja en Paysandú mientras que el doctor Charlone junto a su hermano hace siete años están trabajando en Montevideo haciendo "screening" en una institución privada. Hace poco el Hospital Tacuarembó recibió la donación de un equipo para realizar otoemisiones acústicas.

La necesidad se impone por todo lo que dijimos. Queremos que esto salga de una manera lo más ordenada posible. Mantuve una conversación con el doctor Jorge Basso y sé que el Ministerio de Salud Pública tiene este tema sobre la mesa y lo está impulsando para que salga adelante. Nuestro interés es que podamos hacer algo organizado en el ámbito nacional.

Para la primera fase hay un aparatito muy sencillo que detecta la hipoacusia del niño cuando no llega a cuarenta decibeles. Quiere decir que solo a un 1% de ellos tenemos que hacerles potenciales evocados. Eso, coordinado en el ámbito nacional, es relativamente fácil. Nuestro país es chico y en el interior nos conocemos todos. Podemos llegar a captar no digo que al 100% de los niños ese es otro de los desafíos, pero sí a un 90%. Organizándonos en el ámbito nacional deberíamos poner estratégicamente unidades de hipoacusia como centros de referencia, de modo que la tercera fase, que tiene que ver con los potenciales evocados, se realice por ejemplo en Paysandú. La organización debe ser coherente, de manera de abarcar a todos los niños nacidos en el territorio, en lugar de que una institución se largue por su cuenta a hacerlo en determinado grupo de niños, quedando el resto fuera, lo cual es muy feo: unos niños tienen derecho, otros no. Se arma un lío. Se debe coordinar para eso estamos todos dispuestos el equipo multidisciplinario con esa unidad y con un control por parte de esta Comisión o de parte del Ministerio de Salud Pública, impulsándolo en el ámbito nacional. Por eso es fundamental para nosotros la aprobación de este proyecto de ley.

SEÑOR PRESIDENTE.- Una vez que este proyecto ingresó a la Cámara lo estuvimos analizando en esta Comisión. La verdad es que no sé por qué en este país han tenido suerte otras patologías congénitas pero esta no. Lo que quisimos hacer, pecando de ingenuidad y yendo contra la cultura de este país, fue generar una comisión que fuera la que determinara, a fin de que cada patología congénita que uno quiere despistar en el recién nacido no tuviese el proceso de una ley que puede contar con diversa fortuna. Además las Legislaturas se terminan y lo que no se resuelve, como en el juego de la oca, vuelve a empezar. La idea fue generar una Comisión Nacional de Detección de Enfermedades Prevenibles. La idea es que esta situación no se repita más. Además, mirando la incidencia que tiene cada una de las cosas, uno advierte que hay otras patologías que son mucho más importantes con respecto a su prevalencia y, sin embargo, por alguna razón, alguien decidió que aquí lo que había que determinar era la fenilcetonuria y el cretinismo en los niños. Pero eso es totalmente caprichoso. ¿Por qué esas enfermedades sí y otras no? ¿Cuál es la prevalencia real en Uruguay de algunas de las enfermedades? La idea es que esa Comisión tenga, sin necesidad de pasar por una ley, la potestad de decidir un criterio con respecto a las enfermedades prevalentes en el país. La otra cosa que nos pasa todos los médicos lo conocemos muy bien es que nosotros heredamos los problemas de otro lado, porque en realidad no tenemos mucha idea de qué les sucede a los niños uruguayos, porque no tenemos un control real de la incidencia. Entonces, como leemos cosas de Estados Unidos y de Europa terminamos aplicando métodos que aquí tal vez resulten absolutamente inadecuados. Hay que tener en cuenta que somos una población europeizada, pero que vive en América Latina.

Eso es lo que ha pasado con este proyecto. Seguramente, si no hubiera pasado esto, quizás se habría aprobado. Tal vez haya sido ingenuo haber planteado este tema así, pero yo lo digo a modo de autocrítica porque pasaron tres años y aún no se aprobó, quedando ahora escaso plazo para hacerlo. De todas maneras, con el señor Diputado Posada que es el impulsor de esta iniciativa sobre detección de hipoacusia hemos acordado reunirnos para elaborar un proyecto en conjunto, que además de declarar la obligatoriedad de detectar la hipoacusia, cree la comisión y se termine esta historia de la peregrinación en los pasillos del Palacio Legislativo para hacer algo que en definitiva cuenta con el aval de todos nosotros. De eso no hay ninguna duda.

Esa es la explicación de por qué la aprobación de este proyecto se ha venido demorando y es bueno que lo sepan.

SEÑOR ASQUETA SÓÑORA.- Un saludo a los colegas médicos que nos visitan hoy.

Conozco el proyecto hemos hablado al respecto, y no hay que esconder que con el doctor Mota hablamos durante mucho tiempo sobre esta iniciativa y la inquietud de la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay.

Hago mías las consideraciones del señor Presidente en cuanto a que es verdad que pudo haber habido algún "lobby" lo digo en el buen sentido de la palabra con relación a alguna ley que refiere a alguna patología de menos incidencia; tal vez hasta por prudencia a veces pasan los tiempos y no se enfocan otras patologías.

Como decía recién, en lo personal mantuve conversaciones para introducirme en el tema; no soy otorrinolaringólogo con el doctor Mota, con quien hace por lo menos dieciocho años trabajamos juntos en Carmelo, y de él he aprendido lo poco que sé. Hemos tomado real conciencia de la importancia que puede tener un proyecto de este tipo, pero no me voy a referir al proyecto en sí porque solo cabría decir que ya debería estar aprobado; nos hacemos cargo de no haber considerado antes esta iniciativa. En estos momentos son prioritarios, no solo en nuestro país sino en el mundo no es algo de ahora sino de hace no menos de quince o veinte años, los enfoques de atención primaria en la salud, tanto desde el punto de vista de la relación con el paciente, con el sujeto, con el ser humano, como en la relación costo- beneficio de la que tanto se habla ahora; sabemos que es lo mejor no solo para el paciente sino para la sociedad. Y tenemos que decir que no solo para el paciente para el usuario, como le decimos ahora porque en el enfoque de atención primaria uno intenta despistar las patologías antes de que aparezcan y, si ya aparecieron como en este caso, se haría un enfoque de prevención secundaria. Sabemos muy bien lo han expresado los otorrinolaringólogos presentes aquí cuál es la relación costo-beneficio: en lo humano está más que descartado que es a favor de la persona, pero también en lo económico es un hecho no menor para nuestro sistema sanitario.

Además, este es un proyecto de ley que atiende la enfermedad en un momento en el cual el ser humano está más desprotegido: en su primera infancia. Tenemos ejemplos de intervenciones en prevención secundaria muy conocidas en la actualidad, en las cuales al sujeto se lo toma en la edad media de la vida. Es el caso de las enfermedades cardiovasculares. Es sabida la importancia que tiene la prevención primaria, pero también la que tiene la prevención secundaria, donde la patología está constituida, y hay que actuar, por ejemplo, sobre aquel que tiene un infarto agudo de miocardio o cualquier tipo de alteración vascular, solo por nombrar las enfermedades más comunes de la sociedad. Sabemos los réditos enormes que esa intervención tiene, tanto para la persona como para la sociedad en su conjunto

En este caso destacamos lo primordial que es intervenir cuando la persona es un recién nacido, cuando como nos han ilustrado los médicos invitados en el día de hoy la rehabilitación puede llegar a ser muy importante con respecto a la patología en sí, pero también con respecto a otra de la que es causa, la mudez, ya que puede significar una reversión de prácticamente un ciento por ciento, por lo que no tiene discusión la importancia de la iniciativa.

Quiero hacer una pregunta con respecto a la exposición de motivos de este proyecto de ley, porque puede ser que no esté actualizada. Allí se señala que el Fondo Nacional de Recursos, a 2003, realizaba doce implantes cocleares por año en niños menores de siete años. Quiero saber si los invitados tienen números con respecto a esto y si el promedio sigue siendo más o menos el mismo.

También me gustaría conocer el costo, aunque sea estimado, de un implante coclear. Porque cuando hablamos de prevención, ya sea primaria, secundaria o terciaria, muchas veces se nos puede decir que el costo de implementar todo un sistema de prevención, en cuanto al recurso humano y al equipamiento técnico, puede ser oneroso, pero si se actúa bien, coordinadamente y en forma regional como aquí se ha dicho, no lo es tanto; hay que contraponer lo que ya está gastando el país con lo que se ha hecho.

Reitero, me gustaría saber el costo de cada implante coclear y si la estadística de 2003, que habla de doce implantes cocleares a niños menores de siete años por año, sigue siendo así.

SEÑOR CHARLONE.- Precisamente, hace dos semanas estuve en Los Ángeles en un curso de perfeccionamiento de cirugía para implantes. Actualmente, en Uruguay solamente se colocan cinco implantes cocleares por el Fondo Nacional de Recursos. Hace cuestión de una semana tuvimos una reunión con el Fondo Nacional de Recursos y está prevista la puesta en marcha de una iniciativa para realizar a través del Banco de Previsión Social un programa diagnóstico y de tratamiento precoz de la sordera, lo cual, obviamente, incluye los implantes.

Con respecto al costo de los implantes, ello varía según la marca. Hay tres marcas a nivel mundial, a las que ahora se asoció una que es proveniente de Australia, que es un derivado de otra marca, Nucleus. Actualmente se está trabajando con una marca que es Advanced Bionics, de Estados Unidos. Cada implante coclear, el aparato en sí, cuesta US$ 15.000.

Es importante saber esto porque a muchos pacientes a los cuales les diagnostican sordera profunda se les coloca audioprótesis, es decir, audífonos, lo cual tiene un costo aproximado de US$ 2.000. Y estos pacientes que son cofóticos, es decir, que tienen ausencia total de audición, no se benefician absolutamente en nada con el equipamiento auditivo, con el audífono, por lo que se pierden US$ 2.000 por cada niño en estas condiciones. Eventualmente, este dinero se podría invertir en la colocación de implantes cocleares.

Los implantes cocleares son la mitad del tratamiento la cirugía no implica un adiestramiento muy importante; la otra mitad es la rehabilitación, que viene después y que es llevada a cabo por los logopedas.

Reitero que hace una semana tuvimos una reunión con el Fondo Nacional de Recursos y estaba la idea de empezar a colocar más implantes. Eventualmente, se podrían solventar los gastos de implantes cocleares en niños cofóticos o anacúsicos totales que nacen en el Banco de Previsión Social. De todas maneras, el costo varía. Inclusive hay un nuevo tipo de implantes con baterías que se recargan, lo cual genera un gasto menor porque en el caso de los implantes anteriores los que venían a Uruguay hasta 2006, los pacientes tenían que comprar las pilas aproximadamente cada dos meses, con lo cual el gasto era muchísimo mayor; no solo eran los US$ 15.000 del implante sino que cada dos meses eran unos US$ 100 o US$ 150 de pilas. Ahora, con las pilas recargables, se ha abaratado mucho el costo de los implantes.

SEÑOR ASQUETA SÓÑORA.- El doctor dijo que actualmente, en promedio, se realizan cinco implantes por año.

SEÑOR CHARLONE.- Esa es la cifra de 2008.

SEÑOR ASQUETA SÓÑORA.- Este es un dato que va a servir a la Comisión.

¿Es certero el dato de 2003 de doce implantes por año?

SEÑOR CHARLONE.- Así es.

SEÑOR ASQUETA SÓÑORA.- ¿Cuál puede ser la razón de que ahora se realicen menos implantes? ¿Existe alguna dificultad en la actualidad?

SEÑOR CHARLONE.- Supongo que debe ser por razones económicas. Solamente un equipo trabaja en implantes y comenzó haciéndolo en el Pereira Rossell y luego en el Hospital Británico. Además, solamente se colocan en pacientes con sorderas prelocutivas, es decir, que tuvieron sorderas al nacer y no que la adquirieron después del nacimiento, que son los sordos postlocutivos.

En Europa tuvimos la posibilidad de visitar unidades de hipoacusia y centros de referencia en Oviedo y Las Palmas de Gran Canaria. Allí se coloca el implante coclear a sordos prelocutivos de entre seis meses y un año. También se coloca a adultos sordos postlocutivos, por traumas acústicos, sorderas autoinmunes o de otro tipo.

SEÑOR SÁNCHEZ CAL.- Como mi profesión es la abogacía y no la medicina, creo que tengo el derecho de hacer preguntas que, de repente, son un poco ingenuas.

¿Se puede revertir con implantes una sordera profunda cuando la persona es de mediana edad o es mayor?

SEÑOR CHARLONE.- Eventualmente, cuando se trata de un paciente con un trauma acústico severo, que tiene una hipoacusia neurosensorial, es decir, que está afectada la parte del oído interno, es imposible revertir esa sordera, pero sí se puede tratar con un implante coclear que se hace, reitero, mediante una cirugía relativamente sencilla, con un abordaje por detrás de la oreja. Por esta cirugía,

que se llama mastoidectomía, se coloca un electrodo a nivel del oído interno y se puede lograr la audición que se necesita para que una persona se comunique perfectamente. Como dije, ese tipo de cirugía se hace en niños a partir de los seis meses y no hay necesidad de realizar otra cirugía para colocar otro implante cuando el niño crece. Se trata de una cirugía definitiva aunque, a veces, lamentablemente se tienen que hacer recambios porque falla algún electrodo en algunos casos, a raíz de traumatismos o golpes o simplemente por complicaciones infecciosas. En estos casos, puede resultar necesario cambiar los implantes.

Actualmente, es muy común este tipo de implantes en Europa y ya se están realizando implantes auditivos de tronco cerebral que, obviamente, son mucho más costosos y no tienen nada que ver con esto.

Tal como manifestaron al principio los doctores Damonte y Mota, si luego de un diagnóstico se les dice a los padres que el niño es sordo profundo, equiparlo sin que se pueda lograr ningún avance, es como no hacer absolutamente nada: simplemente hay que decirles que el niño es sordo y que va a seguir siéndolo. De ahí la importancia de recalcar en este proyecto tanto la parte del diagnóstico como la del tratamiento.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Quisiera formular alguna pregunta respecto a ciertas cifras que se han proporcionado.

Creo que el doctor Mota habló de que la frecuencia de los recién nacidos hipoacúsicos era de uno por mil.

SEÑOR MOTA.- Esa cifra responde a la hipoacusia profunda, es decir, más de 70 decibeles de pérdida.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- ¿Y cuándo bajábamos a un 2.8?

SEÑOR MOTA.- Cuando pasábamos a la hipoacusia moderada, que es la de más de 40 decibeles de pérdida bilateral. Esto ya ocasiona un retraso muy importante en la adquisición del lenguaje por parte del niño.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Entonces, ¿de qué cifra estamos hablando, en un país en el que nacen 40.000 o 50.000 niños por año?

SEÑOR MOTA.- De unos 50 niños hipoacúsicos profundos por año.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Quiere decir que todos los años venimos acumulando cuarenta o cincuenta niños. Al no haber tenido la respuesta primero diagnóstica y luego de tratamiento, si consideramos diez años tenemos en el país una cifra importante de personas con esta problemática. Si esa es la realidad, creo que sería otro elemento sumado a todo lo que se ha dicho aquí a favor de incorporar esta patología. Si se hacen detecciones de otras patologías que tienen una frecuencia mucho menor, parecería que el solo hecho de estar frente a una patología que año a año va acumulando una cantidad tan importante de pacientes no resueltos, justificaría la ley.

SEÑOR DAMONTE.- Efectivamente, tenemos 40 casos por año; 400 en diez años; pero esos ya se fueron. Por más que los equipemos, ya no van a hablar. Pero si a los 40 que nacen hoy con esta patología no los equipamos con audífonos si tienen resto o con implante coclear si tienen una falta total de respuesta, vamos a crear mudos. Los otros 400 ya están mudos y nada podemos hacer con ellos. Pero tenemos la vergüenza de no hacer nada con los que están naciendo hoy.

SEÑOR CHARLONE.- Quiero agregar que esos 40 niños no tienen factores de riesgo. Si sumamos los niños con factores de riesgo, la cifra asciende a 30 de cada mil: 3%. Esto se incrementa más, ahora, con los avances tecnológicos en los CTI pediátricos, donde podemos rescatar niños de 550 o 600 gramos, con veintiséis, veintisiete o veintiocho semanas de gestación, quienes reciben asistencia ventilatoria mecánica por más de cinco días. Estos niños, que pesan menos de 1.500 gramos, reciben antibióticos ototóxicos y tienen una cantidad enorme de factores de riesgo. Entonces, creo que cada vez vamos a tener una mayor cantidad de niños sordos, con factores de riesgo, sumados a los niños que nacen sordos y que no tienen factores de riesgo.

SEÑOR TROBO.- Quisiera hacer una pregunta vinculada al Fondo Nacional de Recursos.

Con relación a los casos en los cuales el Fondo autoriza los implantes cocleares, el señor Diputado Asqueta Sóñora me comentaba que hay una diferencia sustancial entre los años 2003 y 2007: de doce implantes anuales en 2003 a cinco en 2007. ¿A qué cantidad de casos asciende la demanda sobre el Fondo Nacional de Recursos? ¿Se conoce si el Fondo rechaza algunos casos y solamente autoriza hasta determinada cantidad? En definitiva, ¿cuál es el tratamiento que da el Fondo a las solicitudes? ¿Cómo determina qué implantes se realizan y cuáles no?

SEÑOR CHARLONE.- El motivo de por qué el número bajó de doce implantes en el año 2003 a cinco en 2007, realmente no lo conozco.

Al principio solo había un equipo capacitado para colocar los implantes cocleares en el Uruguay, encabezado por el doctor Hamlet Suárez

Ahora bien; la semana pasada, con el ingeniero Odisio mantuvimos una reunión en el Banco de Previsión Social por el Departamento Médico Quirúrgico. Allí, el Jefe de Otorrinolaringología es el doctor Charlone, mi padre. Entonces, como tuvimos la oportunidad de hacer cursos de perfeccionamiento en la parte de implantes, tanto en España como en Los Ángeles, mi padre propuso formar otro grupo de implantes para tratar a los niños que nacen con esta patología y corresponden al Banco de Previsión Social. Hoy por hoy, los niños que son implantados por el Fondo Nacional de Recursos son los que nacen por cobertura del Ministerio de Salud Pública y no tienen relación con el Banco de Previsión Social.

Creo que el tema es simplemente económico, porque se trata de US$ 15.000 por cada implante coclear y, según tenía entendido a través de conversaciones mantenidas fuera del ámbito del Fondo Nacional de Recursos, las pilas y las cargas no se podrían solventar por parte de los padres. |Hay que tener en cuenta que la mayoría son niños de bajos recursos, por lo que pedirle a los padres que reúnan US$ 150 o US$ 200 cada dos meses es imposible porque no lo pueden solventar. Pero ahora con la gente de Advance España estuvimos hablando de pilas recargables, lo que sería una posibilidad. Inclusive, esta empresa hace unos días mantuvo una reunión con el Fondo Nacional de Recursos para mostrar sus nuevos dispositivos de implantes.

SEÑOR TROBO.- Quiere decir que hoy hay un IMAE que se dedica a este tipo de implantes y que en el futuro, eventualmente, puede haber dos, tres o cuatro. Uno de ellos está gestionando la posibilidad de establecerse, a fin de dar satisfacción a una demanda, que puede ser la que surja del ámbito del Banco de Previsión Social. Pero mi pregunta está más vinculada con el Fondo que con los IMAE.

Quiero saber si cuando se presenta una solicitud al Fondo, este la rechaza, la admite o la autoriza de por sí. Hago esta pregunta porque se pueden dar aproximadamente cuarenta casos anuales en Uruguay, pero los que se detectan derivados de la actividad del sistema privado y de las actuaciones de algunos hospitales del sector público son quince o veinte casos. Me gustaría saber si todos esos casos se presentan ante el Fondo Nacional de Recursos para solicitar la autorización, o no. En caso de presentarse, me gustaría saber si el Fondo los rechaza y por qué razón. El límite puede estar determinado porque no se presenta la suficiente cantidad de solicitudes o porque el Fondo, de acuerdo a sus disponibilidades económicas dice que de acuerdo a su presupuesto tiene la posibilidad de autorizar solamente cinco implantes de esas características. Es decir, cuál es la reacción del Fondo si cuando existe la necesidad de realizar un implante de estas características se recurre a él.

SEÑOR DALMONTE.- No puedo contestar esa pregunta, pero le puedo contar lo que ha pasado con mis pacientes en Paysandú. A lo largo de estos ocho años en que hemos trabajado en la Corporación Médica de Paysandú haciendo el diagnóstico de todos los casos, hemos encontrado ocho niños con hipoacusia que hubo que tratar, cinco que recibieron prótesis auditivas y tres que recibieron implantes cocleares. Ese es el total que presentamos. Tengo la impresión de que el "screening" es lo que nos está faltando. Hay dos cosas bien diferentes, una el "screening" y otra estudiar esa población que hemos concebido como supuestos sordos, para saber si lo son o no. De todos modos, creo que el "screening" va a darnos material para trabajar.

SEÑOR TROBO.- Tengo muy claro que el propósito es lograr que se consolide un examen que permita descartar esta problemática, pero hay un capítulo, que es el que tiene que ver con el Fondo Nacional de Recursos, que no deja de ser importante. ¿Por qué? Porque para nosotros es muy importante saber si hoy en día el Fondo tiene una política respecto a la realización de los implantes necesarios después de un buen estudio que es cuando el paciente lo necesita y si está respondiendo cabalmente a las solicitudes, o no lo está haciendo. Esto es muy importante porque el tema del Fondo también lo es, no solamente respecto a las intervenciones que se financian a través de él para este tipo de patología, sino para cualquier otra. Las decisiones en cuanto a la forma en la que se realiza el análisis de la solicitud y luego la autorización son de mucha importancia, y pueden exceder el proyecto de ley que está a estudio. Se podrán imaginar que contar con la opinión de especialistas en enfermedades que el Fondo debe atender en alguna circunstancia para nosotros es muy importante. En realidad, quiero saber si todas las necesidades de la población a la que se le diagnostica una patología determinada están siendo atendidas o no. Esa es la pregunta. Quiero saber si cada vez que se presenta un caso de estas características el Fondo lo resuelve positivamente, lo demora o no le brinda una solución.

SEÑOR MOTA.- El hecho de sistematizar y homogeneizar a nivel nacional el "screening" para que todos los niños tengan el mismo derecho como dice la ley, nos permitirá, en las diferentes escalas, ir resolviendo las situaciones. Como se ha dicho, no tenemos estadísticas nacionales, pero en Brasil y Argentina tienen cifras muy similares a las de España, por lo que tenemos experiencias muy cercanas al respecto.

Con respecto a los implantes, puedo decir que hay una cantidad de niños a los que hemos rescatado no hay otra manera de darse cuenta de ese anonimato del sordo anónimo. Si bien tenemos herramientas, después habrá que hacer una licitación y conseguir mejores precios. Seguramente eso lo hará el Ministerio de Salud Pública. De pronto, se podría formar una Comisión, integrada por otorrinolaringólogos y gente del Ministerio, que se encargue de hacer un seguimiento de todos los temas que puedan ir surgiendo en la medida en que la demanda de implantes, por ejemplo, sea mayor. Dicha Comisión podría investigar las causas y los resultados, hacer un seguimiento, de manera de darle garantías al niño sordo de que vamos a preocuparnos por él, en caso de ser implantado. Quiero decir que estos casos son pocos porque con los audífonos que existen actualmente muchos sordos pueden recibir enormes beneficios sin necesidad de cirugía.

SEÑOR CVIZONAS.- Soy consejero del Consejo Superior de Otorrinolaringología por eso concurrí a esta Comisión y soy pediatra. He escuchado a mis colegas atentamente y puedo decir que la finalidad principal de nuestra visita no queremos dilatarla más es que se apruebe el proyecto de ley de "screening", que después se irá perfeccionando a través de decretos. Quiero decir que como otorrinolaringólogos asesoraremos en forma continua al Parlamento y al Ministerio.

Quisiera comentar que presenté un proyecto ante el Ministerio de Salud Pública, al doctor Tabaré González y al doctor Basso. El proyecto se envió a la División encabezada por el doctor Pereira quien se acaba de jubilar, pero nunca se aprobó. Desafortunadamente no se logró nada para la parte de oído.

En ese sentido, creo que debemos dar vuelta la pelota, porque es un debe con la sociedad que se debe saldar ya; no se puede demorar más.

Desde hace treinta años con el doctor Chiarino, distinguido otólogo, tenemos un centro de diagnóstico de enfermedades auditivas. Allí utilizamos técnicas objetivas de audición, potenciales y de impedancia, pero ahora este sistema ha sido superado por el "screening", que es totalmente inofensivo. Lo que nosotros queremos es que este sistema se utilice, en un primer nivel, en las "nurseries", y que las enfermeras universitarias realicen el estudio para saber si el niño es o no sordo. Esto se hace en Los Angeles, California, a las cuarenta y ocho horas posteriores al nacimiento. Este estudio debe realizarse antes de los siete días de vida. En un segundo nivel la técnica se repite a los treinta días. Si el niño no está bien, pasa a la unidad de otología. Allí se decidirá si se continúa estudiando el caso o se dispondrá la terapéutica adecuada.

Debemos destacar que los más perjudicados siempre son los pobres, los más humildes, los que se atienden en el hospital; los que no saben de todo esto, ni tienen recursos. Yo creo que si empezamos a diluir el tema, no sacaremos nada en concreto y terminaremos en la nada. Se ha dicho que el costo del aparato es de US$ 20.000, pero las prótesis auditivas que se realizan actualmente valen US$ 2.000, incluida la ganancia

que reciben quienes las colocan. Se crea una fundación como en la parte de laringe. De repente el BPS licita y cuesta US$ 600; estamos proveyendo vida. Quiero decirles que estamos proveyendo vida a hombres y mujeres útiles para la sociedad. Yo creo que hay un compromiso social; seguramente todos lo sabemos, pero no actuamos. De nada vale venir al Parlamento, como lo he hecho otras veces, si no se termina con este tema. Esta es la oportunidad. Hace más de veinte años que yo empecé a trabajar con este tema. Yo soy encargado de otorrinolaringología en ANCAP, y hemos realizado "screening" a miles de enfermos; trabajé con un equipo para un Congreso Latinoamericano. Se empezó a trabajar con el Banco de Seguros y se cristalizó el tema en ley. La tengo acá, es la Ley Nº 17.385. Si le dimos este privilegio a los trabajadores, y hoy se obliga a que toda industria tenga el "screening" yo lo hago, porque soy asesor, me pregunto ¿por qué no hacerlo a los niños, que son el futuro de este país?

Personalmente, he tenido el honor de trabajar durante cinco años con el señor Presidente de la República, doctor Tabaré Vázquez, en la campaña contra el tabaquismo y también con el Senador Cid sobre todos estos temas preventivos. Pues bien, si estamos en eso, prevengámonos. ¿Cómo? Primero, creando la ley. Después habrá soluciones, a través de fondos, licitaciones del BPS. Nosotros con mucho gusto vendremos una, diez, cien veces al Parlamento, con tal de que esto siga adelante.

A mí esto me duele profundamente. Fui alumno de Caldeiro Barcia en el Centro Latinoamericano durante ocho años. Se trataban a los niños con todos estos problemas. Entonces, no había solución, pero hoy sí. Pongámonos la mano en el corazón. Se tira tanta plata por ahí en cosas que no sirven para nada, vamos a darle a esta gente esta oportunidad.

SEÑOR MOTA.- Quisiera hacer una pequeña acotación sobre la propuesta de organizar unidades de hipoacusia, regionalizar y destacar el equipo multidisciplinario.

Por mi experiencia en otros lugares, voy a hacer una pequeña observación sobre el artículo 2º, ya que si se instala esto puede llegar a desbordar. Hay lugares en donde no se necesita ser egresado de fonoaudiología para realizar el estudio; una enfermera especializada de una unidad de cuidados intensivos puede hacer el estudio. No obligatoriamente debe ser fonoaudióloga. Sí tiene que haber un otorrinolaringólogo en el equipo porque somos los que diagnosticamos la patología y hacemos el seguimiento del niño. Yo lo veo en el interior; veo al niño desde que es chiquito hasta que tiene 22 años. Por tanto, podemos hacerle un seguimiento adecuado

Quería dejar sentada estas observaciones, pero en general el proyecto me parece muy adecuado.

SEÑOR CVIZONAS.- He sido profesor de la Facultad de Medicina; tengo una enfermedad en las cuerdas vocales. Durante años fui al otorrinolaringólogo. Realmente siento orgullo personal que personas jóvenes con impulso, como el doctor Charlone aquí presente y gente del interior, estén impulsando todas estas ideas. Todo lo que se está dando es en el ámbito nacional. Entonces, ¡ayudemos!

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos mucho la presencia de la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay. Ha sido muy importante el aporte que han hecho; seguramente esto se va a cristalizar en alguna ley.

(Se retira de Sala la Sociedad de Otorrinolaringología del Uruguay)

Se suspende la toma de la versión taquigráfica.